

University of Groningen

Samenhang tussen emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan en kwaliteit van leven van orgaantransplantatiepatiënten: een retrospectieve cohortstudie

Vlap, Janny

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Final author's version (accepted by publisher, after peer review)

Publication date:
2015

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Vlap, J. (2015). *Samenhang tussen emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan en kwaliteit van leven van orgaantransplantatiepatiënten: een retrospectieve cohortstudie*. Science Shops RUG.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



**rijksuniversiteit
 groningen**

**Samenhang tussen emotionele reactie op het
ontvangen van een donororgaan en kwaliteit van leven
van orgaantransplantatiepatiënten**

Een retrospectieve cohortstudie

***Relation between emotional reaction on receiving an
organ transplant and quality of life in transplant
patients***

A retrospective cohort study

**Masterthese Klinische Psychologie
Onderzoeksverslag**

José Vlap



umcg

1865137

April 2015

Afdeling Klinische Psychologie

Rijksuniversiteit Groningen

Examinator: *Prof. Dr. R. Sanderman*

Tweede beoordelaar: *Dr. S.F. van der Mei*

Wetenschapswinkels



Colofon

Vraagnummer: GV 9/2014/A

Titel: Samenhang tussen emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan en kwaliteit van leven van orgaantransplantatiepatiënten: *een retrospectieve cohortstudie*

Auteur: J. Vlap

Aantal studiepunten: 30 ECTS

Begeleiding: Dr. S.F. van der Mei, senior-onderzoeker Toegepast Gezondheidsonderzoek, Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)

Drs. C. Annema, verpleegkundige en onderzoeker Wenckebach Instituut, UMCG

Dr. J. Tuinstra, coördinator Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, UMCG

Examinator: Prof. Dr. R. Sanderman, hoogleraar klinische- en multidisciplinaire psychologie, Rijksuniversiteit Groningen

Vraagindiener: Groningen Transplantatie Centrum, UMCG

Uitgave: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, UMCG

Bezoekadres: Hanzeplein 1, De Brug, 9713 GZ Groningen

Telefoon: 050 – 363 9080

Email: j.tuinstra01@umcg.nl

Datum: april 2015

Voorwoord

In april 2014 kwam ik in contact met Jolanda Tuinstra, coördinator van de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid Groningen. Zij vertelde mij dat er een plek vrij was in een onderzoek over orgaantransplantatie bij het UMCG en het Groningen Transplantatie Centrum. Omdat de combinatie tussen lichamelijk en psychisch welzijn altijd mijn interesse heeft gehad was ik direct enthousiast over dit aanbod. Zo kwam ik in contact met de onderzoekers, waaronder Sijrike van der Mei en Coby Annema. Zij hebben mij gedurende mijn onderzoek en het schrijven begeleid. Ik wil bij deze Sijrike en Coby hartelijk bedanken voor hun ondersteuning, adviezen en kritische blik. Daarnaast wil ik mijn vriend, familie en vrienden enorm bedanken dat zij gedurende dit proces altijd in mij hebben geloofd.

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	5
Summary	6
1. Inleiding	7
1.1 Literatuur	7
1.2 Theoretisch raamwerk	10
1.3 Leven met een donororgaan	11
1.4 Vraagstellingen en hypotheses	12
2. Methode	14
2.1 Deelnemers.....	14
2.2 Criteria.....	14
2.3 Design.....	15
2.4 Procedure.....	15
2.5 Vragenlijsten	15
2.6 Analyse.....	17
3. Resultaten.....	19
3.1 Kenmerken onderzoekspopulatie	19
3.2 Vraagstelling 1: beschrijving van de onderzoeksvariabelen en resultaten.....	20
3.2.1 Emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan	20
3.2.2 Resultaten vraagstelling 1	22
3.3 Vraagstelling 2: beschrijving van de onderzoeksvariabelen en resultaten.....	23
3.3.1 Kwaliteit van leven	23
3.3.2 Resultaten vraagstelling 2	24
4. Discussie	28
4.1 Beschouwing van het huidige onderzoek.....	28
4.1.1 Vraagstelling 1: Zijn er verschillen in emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan tussen lever-, nier-, long- en harttransplantatiepatiënten?	28
4.1.2. Vraagstelling 2: Is er een samenhang tussen de emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan en ervaren kwaliteit van leven?	30
4.2 Sterke punten en beperkingen van dit onderzoek.....	32

4.3 Implicaties en reflecties.....	33
4.4 Eindconclusie	34
Referentielijst.....	35
5. Bijlagen.....	39
Bijlage 1. Uitnodiging deelname.....	39
Bijlage 2. Informatiebrief.....	41
Bijlage 3. Toestemmingsverklaring	42
Bijlage 4. Demografische gegevens	423
Bijlage 5. Transplant Effects Questionnaire	44
Bijlage 6. Short Form Health Survey	47

Samenvatting

Achtergrond. In de loop der jaren is de levensverwachting van orgaantransplantatiepatiënten zodanig toegenomen dat kwaliteit van leven steeds belangrijker wordt. Deze studie onderzoekt of er verschillen zijn in de emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan onder orgaantransplantatiepatiënten en of deze emotionele reactie samenhangt met ervaren kwaliteit van leven.

Methode. Design van de studie is een retrospectief cohortonderzoek. Hiervoor wordt gebruikt gemaakt van de Transplant Effects Questionnaire (TxEQ-NL) om emotionele problemen te meten en de Short Form Health Survey (SF-12) voor kwaliteit van leven. Deelnemers zijn in behandeling bij het UMCG en ontvingen hun donornier, -lever, -long of -hart tussen 2002 en 2012. 1480 transplantatiepatiënten werden uitgenodigd om de vragenlijst in te vullen.

Resultaten. In totaal zijn er 656 deelnemers (nier levende donor n= 194, nier overleden donor n=184, lever n=1546, long n=102, hart n=30). Niertransplantatiepatiënten die een donornier ontvingen van een levende donor maken zich het meeste zorgen, gevolgd door niertransplantatiepatiënten die een donornier ontvingen van een overleden donor, lever-, long- en harttransplantatiepatiënten. Niertransplantatiepatiënten die een donornier ontvingen van een levende donor voelen zich schuldiger dan overige transplantatietypes. Er is een samenhang gevonden tussen de mate van zorgen maken en fysieke kwaliteit van leven. Psychische kwaliteit van leven hangt significant samen met ‘schuldgevoel’, ‘openheid’ en ‘medicatierouw’. Twee derde van de transplantatiepatiënten ervaart een lage fysieke kwaliteit van leven, en de helft een lage psychische kwaliteit van leven.

Conclusies. Dit onderzoek ondersteunt de literatuur en geeft inzicht in de verschillen tussen nier-, lever-, long- en harttransplantatiepatiënten in een Nederlandse populatie. Door het onderzoeksdesign is het helaas niet mogelijk de richting van de gevonden samenhang aan te duiden. Na transplantatie gaan transplantatiepatiënten van een chronische aandoening naar een chronische situatie. Om kwaliteit van leven te verbeteren kan er in de toekomst meer begeleid worden in emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan.

Zoektermen: orgaan transplantatie, emotionele reactie, kwaliteit van leven.

Summary

Background. Over the years the life expectancy of organ transplant recipients has increased, therefore quality of life becomes more important. Object of this study is to examine whether there is a difference between organ transplant recipients in emotional reaction on receiving an organ transplant and if this emotional reaction correlates with quality of life.

Methods. Design of the study is a retrospective cohort study. The Transplant Effects Questionnaire (TxEQ-NL) was used to measure emotional reaction and the Short Form Health Survey (SF-12) was used to assess quality of life. Participants are under treatment at the UMCG and received their organ transplant between 2002 and 2012. 1480 patients received an invitation to fill in the questionnaire.

Results. In total 656 patients filled in the questionnaires (kidney living donor n= 194, kidney cadaver donor n=184, liver n=1546, lung n=102, heart n=30). Results show that kidney transplant recipients who received a kidney from a living donor worry the most, followed by kidney transplant recipients who received a kidney from a cadaver donor, liver-, lung- and heart transplant recipients. Kidney transplant recipients who received a kidney from a living donor feel guiltier than all other organ types. Regressions show a relation between worrying and physical quality of life and a relation between worrying, acceptance and adherence and mental quality of life. Half of the recipients experience a low mental quality of life and two third of them experience low physical quality of life.

Conclusions. This study supports previous research and gives insight in the differences between recipients of a kidney, liver, lung or heart transplantation in a Dutch population. Because of the research design it is not possible to indicate the direction of the relation. After transplantation recipients shift from chronic illness to a chronic situation. To improve quality of life recipients could be guided in their emotional reaction on the organ transplant.

Keywords: Organ transplantation, emotional reaction, quality of life

1. Inleiding

De levensverwachting van orgaantransplantatiepatiënten is de afgelopen jaren gestegen. In 2014 liep de kans op overleven na een transplantatie na vijf jaar uiteen van 65% bij long- en levertransplantatie tot 83% bij niertransplantatiepatiënten die een donornier ontvingen van een levende donor (jaarverslag Transplantatie Stichting, 2014). In oktober 2014 heeft ‘Expeditie Kilimanjaro’, georganiseerd door het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), zelfs bewezen dat het mogelijk is om met een donororgaan de Kilimanjaro te beklimmen. Tien personen met een donororgaan beklommen deze berg van maar liefst 5895 meter hoog. Met het toenemen van de levensverwachting is kwaliteit van leven van orgaantransplantatiepatiënten steeds belangrijker geworden (Kugler et al., 2013)

In dit hoofdstuk zal worden ingegaan op literatuur over emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan en kwaliteit van leven bij orgaantransplantatiepatiënten. Deze literatuur wordt vervolgens in een theoretisch kader geplaatst en er wordt kort beschreven hoe het is om met een donororgaan te leven.

1.1 Literatuur

Patiënten in het eindstadium van orgaanfalen die wachten op een donororgaan hopen vaak dat de transplantatie het eindpunt van hun problemen zal zijn (Nickels, 2001). Maar een orgaantransplantatie is zowel lichamelijk als mentaal een ingrijpende gebeurtenis die veel gevoelens losmaakt waar men mee moet leren omgaan. De transplantatie veroorzaakt vaak een emotionele reactie zoals angst, zorgen maken en schuldgevoelens naar de donor (Griva et al, 2002). Deze gevoelens kunnen de kwaliteit van leven beïnvloeden.

Emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan

Om meer inzicht te krijgen in de emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan is de Transplant Effects Questionnaire (TxEQ) ontwikkeld (Ziegelmann et al, 2002). De Nederlandse vertaling is gevalideerd in 2013 (Annema et al.). Deze vragenlijst meet vijf aspecten namelijk, 1) zorgen maken over het donororgaan, 2) gevoelens van schuld tegenover de donor, 3) openheid over de transplantatie, 4) gevoel over en gebruik van medicatie, 5) gevoel van verantwoordelijkheid naar de donor(familie) en medische staf. De TxEQ kan gebruikt worden voor alle orgaangroepen en

geeft de verschillen in emotionele respons onder transplantatiepatiënten goed weer (Klaghofer et al., 2008).

De TxEQ is als instrument nog niet veel gebruikt, hoewel de onderwerpen van de subschalen van de TxEQ al zijn gebruikt in verschillende onderzoeken. Hier volgt een overzicht van deze onderzoeken. Het blijkt dat ontvangers van een donornier van een levende donor meer schuldgevoel ervaren dan ontvangers van een nier van een overleden donor (Griva et al., 2002). Dit kan verklaard worden door de band die de patiënt heeft met de donor. Bij levende orgaandonatie is de donor vaak een familielid, maar het kan ook een vriend of kennis zijn. In dit geval blijft er na transplantatie contact bestaan tussen de donor en de ontvanger. Bovendien heeft de donor een offer gedaan door de operatie te ondergaan, een nier af te staan en verder te leven met slechts één nier. Het feit dat mensen die een nier ontvangen van een overleden donor deze persoon niet kennen, verklaart het significante verschil tussen deze twee groepen (Griva et al., 2002). Ook bij longtransplantatiepatiënten is de TxEQ ingezet om emotionele reactie te meten. Wanneer ontvangers van een donorlong last hebben van schuldgevoelens naar de donor toe, hebben zij er moeite mee om de ‘nieuwe’ long als van henzelf te beschouwen (Goetzmann et al., 2008).

De subschaal die gevoel over en gebruik van medicatie meet is ook onderzocht. Zo blijkt uit het onderzoek van Korb-Salvoldelli et al. (2010) dat onder hart-, long- en niertransplantatiepatiënten gemiddeld 22 % van de patiënten medicatie soms niet, of niet op tijd inneemt. Dit komt door de bijwerkingen van de medicatie, het beeld dat men heeft bij het gebruik van medicatie en het vertrouwen in de juiste manier van innemen. De resultaten van de studie van Kugler (2009) ondersteunen dit, patiënten die veel bijwerkingen ervaren van de medicatie tegen afstoting (immunosuppressiva) stoppen hier vaker een korte periode mee dan patiënten die minder last hebben van bijwerkingen.

Kortom, er zijn al verschillende onderzoeken gedaan naar de emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan met behulp van de subschalen van de TxEQ, maar er is nog geen onderzoek gedaan waarbij deze vijf subschalen zijn gemeten bij zowel nier-, lever-, long- als harttransplantatiepatiënten in een Nederlandse populatie.

Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven is een multidimensioneel begrip en bestaat uit een fysiek, psychisch en sociaal domein. Het gaat erom hoe de persoon dit zelf ervaart, ofwel de subjectieve beleving (Ware et al., 1996). Verwachtingen en coping kunnen de perceptie en tevredenheid over het leven beïnvloeden. Hierdoor is het mogelijk dat twee personen met objectief dezelfde gezondheid een verschillende kwaliteit van leven ervaren (Burra et al., 2007).

Kwaliteit van leven neemt toe na transplantatie, maar kan verschillen per transplantatietype en het domein van kwaliteit van leven (Burra & Bona, 2006).

Harttransplantatiepatiënten hebben na de transplantatie meteen een significant hogere kwaliteit van leven die vervolgens stabiliseert tot vijf jaar na transplantatie. De kwaliteit van leven van harttransplantatiepatiënten is gelijk aan die van een gezonde populatie (Burra & Bona, 2006).

Van de longtransplantatiepatiënten is 75% tevreden na transplantatie. Over kwaliteit van leven kunnen nog geen conclusies worden getrokken (Burra & Bona, 2006). Bij levertransplantatiepatiënten neemt de kwaliteit van leven significant toe op alle domeinen, maar alleen het lichamelijk functioneren bereikt het niveau van een gezonde populatie. Dit wordt ondersteund door het onderzoek van Bravata (1999), waaruit blijkt dat fysieke kwaliteit van leven meer verbeterd dan de psychische en sociale kwaliteit van leven.

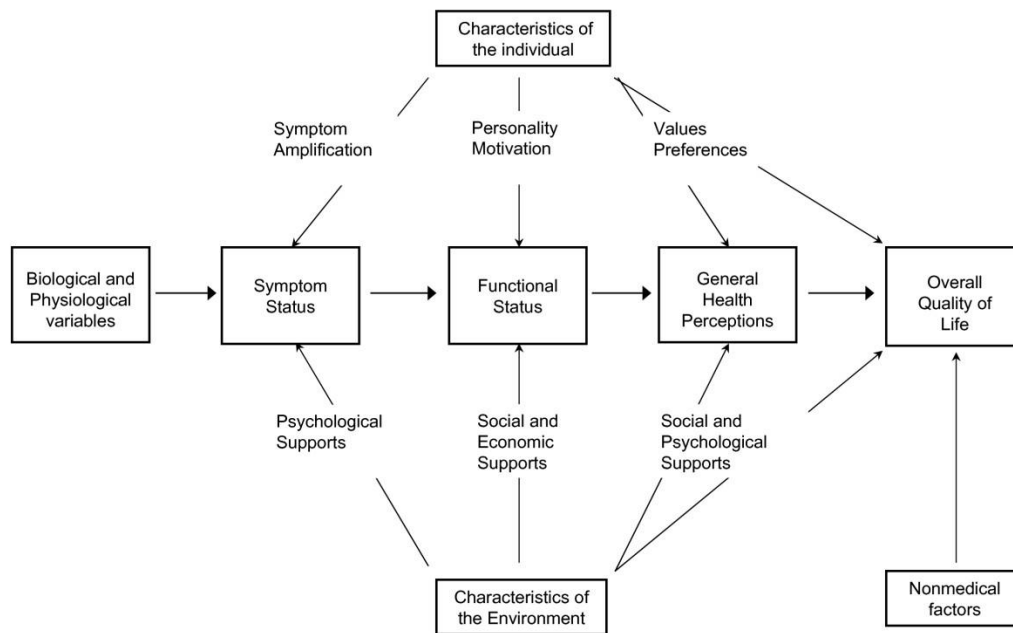
Niertransplantatiepatiënten hebben een significante verbetering van kwaliteit van leven op alle domeinen binnen zes maanden na de transplantatie, waarna dit stabiliseert (Burra & Bona, 2006).

Samenhang emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan en kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven is een veelomvattend begrip (Burra & Bona, 2006) en kan door vele factoren beïnvloedt worden (Nickels, 2001). Eén daarvan is de emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan (Goetzmann, 2008). Enkele onderzoeken hebben gekeken naar de samenhang tussen emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan en kwaliteit van leven. Zo toonde Goetzmann (2008) aan dat hart- en longtransplantatiepatiënten zich minder zorgen maken over hun donororgaan dan lever- en niertransplantatiepatiënten en dat voor hart- en longtransplantatiepatiënten kwaliteit van leven duidelijk toeneemt, terwijl dit bij lever- en niertransplantatiepatiënten minder duidelijk is.

1.2 Theoretisch raamwerk

Kwaliteit van leven is een complex begrip omdat het uit meerdere dimensies bestaat die vaak niet direct te observeren zijn (Burra et al., 2007). Om al deze dimensies te kunnen meten hebben Wilson & Cleary (1995) een model ontwikkeld waarin het biomedische model geïntegreerd wordt met het sociaal wetenschappelijk model. Het biomedische model richt zich op biologische, pathologische en klinische uitkomsten. Het sociale model daarentegen richt zich op functioneren en algemeen welzijn en probeert complex gedrag te verklaren. Hierbij ligt de focus op onderzoeken hoe verschillende sociale structuren het individu beïnvloeden (Wilson & Cleary, 1995). Door deze twee modellen te combineren ontstaat een model waarin biologische factoren aan een kant van een continuüm staan en kwaliteit van leven aan de andere kant, zoals te zien is in figuur 1.



Figuur 1: Model Wilson & Cleary (1995)

Het model loopt van simpele, concrete factoren naar meer complexe en geïntegreerde factoren. Doel van het model is onderscheid te maken tussen conceptueel verschillende metingen van kwaliteit van leven en de belangrijkste causale relaties hiertussen in kaart te brengen (Wilson & Cleary, 1995). De pijlen in de figuur duiden deze relaties aan. Dit model is geschikt om de relatie tussen medische en psychologische aspecten van gezondheid te bestuderen.

Wilson & Cleary (1995) definiëren een symptoom als ‘de waarneming van de patiënt van een abnormaal lichamelijke, emotionele of cognitieve staat’. Volgens deze definitie zijn er dus emotionele en psychologische symptomen die worden beïnvloedt door gedachten en gevoelens van de patiënt. Voorbeelden hiervan zijn angst, zorgen maken en frustratie (Wilson & Cleary, 1995). De subschalen van de Transplant Effects Questionnaire (zorgen maken, schuldgevoel, openheid over transplantatie, gevoel over en gebruik van medicatie en verantwoordelijkheidsgevoel) kunnen volgens deze definitie beschouwd worden als symptomen. Deze symptomen worden niet alleen beïnvloedt door kenmerken van het individu, maar ook door de omgeving. Op deze manier dragen symptomen bij aan kwaliteit van leven. In deze masterthese is kwaliteit van leven geoperationaliseerd in twee domeinen namelijk de fysieke en psychische kwaliteit van leven.

1.3 Leven met een donororgaan

Het ontvangen van een donororgaan verhoogt de levensverwachting aanzienlijk (Burra et al. 2007), maar vraagt om een verscheidenheid aan aanpassingen om afstoting van het donororgaan te voorkomen (Kugler, 2009). Men moet zich een nieuwe leefstijl aanwennen en leren omgaan met bijwerkingen van de medicatie tegen afstoting (immunosuppresiva). Bekende bijwerkingen van immunosuppresiva zijn vermoeidheid, hoge bloeddruk, diabetes of botontkalking. Ook vergroten ze de kans op kanker (Kugler, 2009). De medicatie moet levenslang worden ingenomen, liefst op gezette tijden. Na transplantatie blijven ontvangers van een donororgaan dus patiënt. Men gaat van een chronische aandoening naar een chronische situatie.

De symptomen die gerapporteerd worden na transplantatie verschillen per transplantatietype. Harttransplantatiepatiënten hebben na transplantatie het meest last van vermoeidheid, een gebrek aan energie en nervositeit (Stiefel, 2013). Longtransplantatiepatiënten rapporteren vaak last te hebben van trillende handen en overmatige haargroei en het meest hinder te ondervinden van spierzwakte en het hebben van een maanvormig gezicht waarbij vet zich ophoopt aan de zijkanten van het gezicht (Kugler et al., 2007). Voor niertransplantatiepatiënten zijn de meest gerapporteerde symptomen meer eetlust, meer haargroei, veranderd uiterlijk en ook het maanvormige gezicht. Manlijke niertransplantatiepatiënten geven echter aan het meest hinder te ondervinden van impotentie en verminderd libido terwijl vrouwelijke

niertransplantatiepatiënten het meest last hebben van een pijnlijke menstruatie en slapeloosheid (Teixeira de Barros & Cabrita, 2000).

Naast lichamelijke veranderingen kan er ook op emotioneel gebied veel veranderen. Patiënten verschillen in hun reactie op het donororgaan. Sommigen hebben er moeite mee dat hun omgeving hen niet meer als patiënt ziet en weer aandacht aan andere dingen gaan besteden. Anderen vinden juist dat hun familie zich teveel met hen bemoeit (Nickels, 2001).

1.4 Vraagstellingen en hypotheses

Uit de literatuur blijkt dat er nog geen onderzoek is gedaan waarin de emotionele reacties van de verschillende orgaantransplantatietypes met elkaar worden vergeleken. Doelstelling van deze masterthese is te onderzoeken of er verschillen zijn wat betreft emotionele reactie tussen de orgaantransplantatietypes in een Nederlandse populatie, en of deze verschillen samenhangen met kwaliteit van leven. De hieruit voortkomende vraagstellingen en daarbij behorende hypotheses luiden:

Vraagstelling 1

Zijn er verschillen in emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan tussen lever-, nier-, long- en harttransplantatiepatiënten?

Hypothese 1

Uit het artikel van Goetzmann et al. (2008) is gebleken dat hart- en longtransplantatiepatiënten zich minder zorgen maken dan nier- en levertransplantatiepatiënten. Omdat er verder nog geen onderzoek is gedaan waarin de orgaantransplantatietypes met elkaar vergeleken worden op emotionele reactie vormt dit hypothese één.

Nier- en levertransplantatiepatiënten vertonen meer emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan dan long- en harttransplantatiepatiënten.

Vraagstelling 2

Is er een samenhang tussen de emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan en ervaren kwaliteit van leven?

Hypothese 2

Volgens Griva et al. (2002) kan de emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan kwaliteit van leven beïnvloeden. Griva et al. (2002) tonen aan dat er een negatieve correlatie is tussen zorgen maken en schuldgevoel op bepaalde domeinen van kwaliteit van leven. Daarnaast is er een correlatie tussen openheid over de transplantatie en het domein mentale gezondheid en blijken psychologische domeinen van kwaliteit van leven positief te correleren met medicatietrouw (Griva et al., 2002). Hieruit volgt hypothese twee.

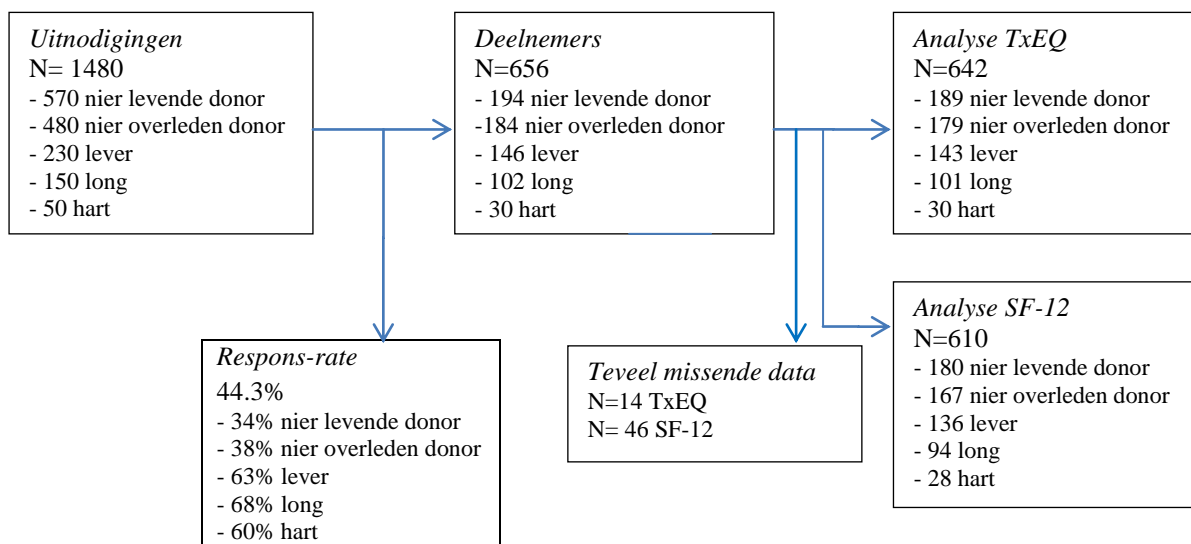
Patiënten die meer emotionele reactie vertonen op het ontvangen van een donororgaan ervaren een lagere kwaliteit van leven.

2. Methode

In dit hoofdstuk wordt stapsgewijs uitgelegd hoe het onderzoek voor deze masterthese is uitgevoerd. Eerst worden de deelnemers besproken, daarna de criteria voor deelname, het design, de procedure, de gebruikte vragenlijsten en tenslotte de analyse.

2.1 Deelnemers

De onderzoeksgroep bestaat uit orgaantransplantatiepatiënten die onder behandeling zijn bij het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en getransplanteerd zijn tussen 1 januari 2002 en 31 december 2012. Deze groep bestaat uit 230 lever-, 1050 nier-, 150 long- en 50 harttransplantatiepatiënten. In de flow-chart hieronder is het verloop van het onderzoek schematisch weergegeven.



Figuur 2: Flow-chart van de studie

2.2 Criteria

Voor het onderzoek hebben de onderzoekers een aantal selectie criteria opgesteld waaraan deelnemers moeten voldoen. Alle deelnemers moeten minstens achttien jaar zijn en getransplanteerd zijn tussen 1 januari 2002 en 31 december 2012. Personen die niet in staat zijn om een Nederlandstalige vragenlijst in te vullen kunnen niet deelnemen aan het onderzoek. Dit kan komen door onvoldoende beheersen van de Nederlandse taal of door lichamelijke beperkingen zoals

slechtziendheid of niet kunnen schrijven of typen. Om een inschatting te kunnen maken van deze criteria wordt contact opgenomen met de secretaresses van de transplantatieteams.

2.3 Design

Het design van deze studie betreft een retrospectief, cross-sectioneel cohortonderzoek. Volwassenen die tussen 1 januari 2002 en 31 december 2012 een orgaantransplantatie hebben ondergaan en op moment van meten in behandeling zijn bij het UMCG krijgen een uitnodiging voor het onderzoek. Op deze manier wordt een cohort van tien jaar gemeten. Het betreft hier één meting dus spreken we van een cross-sectioneel onderzoek.

2.4 Procedure

De Medisch Ethische Toetsingscommissie (METc) van het UMCG heeft beoordeeld dat dit onderzoek niet onder de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO) valt. Dit betekent dat er geen toestemming nodig is voor aanvang van het onderzoek. Deelname aan het onderzoek is vrijwillig en de verkregen gegevens worden anoniem verwerkt. Om te beginnen wordt per transplantatietype een uitnodiging voor deelname aan het onderzoek verstuurd (zie bijlage 1), met bijgesloten een informatiebrief over het onderzoek (zie bijlage 2). Door de uitnodigingen per transplantatietype te versturen wordt de drukte door het grote aantal onderzoeksdeelnemers gespreid. Deelnemers ontvangen de uitnodiging per post, met het verzoek om de vragenlijst online in te vullen via het programma Unipark. Dit programma wordt gebruikt om vragenlijstonderzoek te doen. Indien een deelnemer niet in staat is een online vragenlijst in te vullen of een papieren vragenlijst prefereert, kan deze worden opgestuurd, door het meegestuurde aanvraag formulier in te vullen. Alle deelnemers geven informed consent vóór deelname aan het onderzoek (zie bijlage 3). Wanneer de online vragenlijst wordt ingevuld moet men na het inloggen eerst toestemming geven voordat de vragenlijst start. Als voor de papieren vragenlijst wordt gekozen geeft men informed consent via het aanvraagformulier.

2.5 Vragenlijsten

De gegevens die in dit onderzoek worden verzameld zijn onderdeel van een groter onderzoek over verschillende aspecten van het leven na orgaantransplantatie. Er is een vragenlijst ontwikkeld die lichamelijke activiteit, anonimiteit van orgaandonatie, donorspecifieke risico's en arbeidsparticipatie

na orgaantransplantatie meet. Voor deze masterthese worden demografische gegevens (leeftijd, geslacht, relatie, opleiding en nationaliteit) gebruikt, die aan het begin van de vragenlijst worden ingevuld (zie bijlage 4). Daarnaast zijn de Nederlandse Transplant Effects Questionnaire (TxEQ)(Ziegelmann, 2002) en de Short Form Health Survey (Ware et al, 1995) relevant (zie bijlage 5 en 6). Deze vragenlijsten hieronder besproken.

2.5.1 Transplant Effects Questionnaire

De TxEQ wordt gebruikt om de mate van emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan te meten. De TxEQ bestaat uit 24 vragen die worden opgedeeld in vijf subschalen, te weten: 1) zorgen maken over het donororgaan, 2) gevoelens van schuld tegenover de donor, 3) openheid over de transplantatie, 4) gevoel over en gebruik van medicatie, 5) gevoel van verantwoordelijkheid naar de donor(familie) en medische staf. Elke vraag wordt beantwoord op een Likert-schaal van 1 ‘nauwelijks of helemaal niet’ tot 5 ‘in sterke mate’. De score per subschaal wordt berekend door het gemiddelde hiervan uit te rekenen. Een hoge score op zorgen maken, schuldgevoel en medicatiegebruik betekent dat de patiënt hier problemen mee heeft. Een hoge score op openheid en verantwoordelijkheid betekenen dat de patiënt hier minder problemen mee ervaart.

De originele, Engelstalige versie (TxEQ-E) is ontwikkeld door Ziegelmann et al. (2002). Deze heeft een redelijke tot goede betrouwbaarheid (Cronbach’s alpha tussen 0.72 en 0.86) bij alle orgaangroepen (Ziegelmann et al., 2002). De TxEQ-NL (zie bijlage 5) is gevalideerd bij levertransplantatiepatiënten door Annema e.a. (2013). De betrouwbaarheid per subschaal loopt uiteen van redelijk tot goed (Chronbach’s alpha 0.66 tot 0.79). Deze ligt dichtbij de waarden in de onderzoeksgroep van deze masterthese (Chronbach’s alpha 0.65 tot 0.76).

2.5.2 Short Form Health Survey

Om kwaliteit van leven te bepalen wordt gebruik gemaakt van de Short Form Health Survey (SF-12) (Ware et al, 1995). De SF-12 meet het fysiek, psychisch en sociaal functioneren en de subjectieve evaluatie hiervan in 12 vragen. De SF-12 een multidimensioneel instrument, bestaande uit 8 dimensies: fysiek functioneren, rolbeperkingen door fysiek probleem, lichamelijke pijn, algemene gezondheidsbeleving, vitaliteit, sociaal functioneren, rolbeperkingen door emotioneel probleem en mentale gezondheid. Deze masterthese richt zich op fysiek en psychisch functioneren. Vragen worden beantwoord op een 3- of een 5-puntsschaal. De

antwoordcategorieën verschillen per vraag, bijvoorbeeld van ‘uitstekend’ tot ‘slecht’ of ‘voortdurend’ tot ‘nooit’ (zie bijlage 5). Per dimensie wordt een score van 0 tot 100 berekend, door elk item te transformeren en daarna te sommeren. Hierbij wordt een standaardwaarde opgeteld zodat rekening wordt gehouden met de Nederlandse populatie (Mols et al, 2009). Een hogere score geeft een betere gezondheidstoestand weer.

De SF-12 is een verkorte versie van de SF-36 (Ware et al., 1993). De Nederlandstalige SF-12 en SF-36 kunnen kwaliteit van leven even goed meten in de Nederlandse populatie (Mols et al., 2009). In verband met de lengte van de vragenlijst van het gehele onderzoek wordt daarom de SF-12 gebruikt. De betrouwbaarheid voor de SF-12 op de fysieke component is gemiddeld $\alpha=0.67$ en op de psychische component $\alpha=0.97$ (Ware et al, 1996). Omdat de SF-12 slechts uit 12 vragen bestaat en 8 domeinen meet, geeft de alpha voor deze studie weinig informatie.

2.6 Analyse

Voor deze masterthese wordt gebruikt gemaakt van SPSS versie 22. De data die is verzameld met de papieren- en de online vragenlijsten wordt samengevoegd in één SPSS-bestand. Om te beginnen worden demografische gegevens geanalyseerd om een beeld te krijgen van de deelnemers aan het onderzoek (zie bijlage 4). Voor leeftijd betreft dit het gemiddelde en de standaarddeviatie, voor geslacht de frequentie. Relatie wordt geoperationaliseerd door alle deelnemers met een relatie (gehuwd, samenwonend, partner maar niet samenwonend) af te zetten tegen alle deelnemers zonder relatie (ongehuwd/geen relatie, weduwe/weduwenaar, gescheiden). Opleidingsniveau wordt verdeeld in vier categorieën (lagere school, laag, middelbaar, hoog) aan de hand van de indeling van het CBS (Verweij, 2008). Om nationaliteit te bepalen wordt gevraagd naar land van herkomst. Daarna worden assumpties gecontroleerd aan de hand van boxplots, histogrammen en Q-Q plots. De assumptie van normaliteit wordt geschonden voor alle categorieën van de TxEQ-NL (Kolmogorov-Smirnoff, $p=.000$). Om deze reden zullen non-parametrische toetsen worden gebruikt in de verdere analyses.

Hierna is per deelnemer de score op de subschalen van de TxEQ-NL en SF-12 berekend. Daarvoor moet er eerst bepaald worden hoe om te gaan met missende data. Missende waarden worden tot 50% geïmputeerd (Mols et al., 2009). Eén respondent mag dus maximaal de helft missen per categorie. De waarde die wordt ingevuld is het gemiddelde antwoord op de

betreffende vraag. Wanneer een deelnemer meer dan de helft mist kan deze variabele niet worden meegenomen in de analyses. Op de TxEQ-NL mist 2.1% en op de SF-12 9.3%.

Om hypothese één, die stelt dat nier- en levertransplantatiepatiënten meer emotionele reactie vertonen op het ontvangen van een donororgaan dan hart- en longtransplantatiepatiënten, te toetsen, worden de scores op de TxEQ-NL per transplantatietypes met elkaar vergeleken. Hiervoor is de niet-parametrische Kruskal-Wallis toets gebruikt. Indien de Kruskal-Wallis significant is ($\alpha=0.05$) worden er post-hoc toetsen uitgevoerd om te ontdekken tussen welke groepen het verschil zit. Verder worden de gemiddelde scores van iedere subschaal vergeleken met een cut-off score. Deze is gesteld op > 3.5 (mee eens, helemaal mee eens) voor ‘zorgen maken’ en ‘schuldgevoelens’ en op < 2.5 (mee oneens, helemaal mee oneens) voor de overige categorieën (Goetzmann et al., 2008). Op deze manier wordt duidelijk hoeveel mensen aangeven zelf problemen te ervaren.

De tweede hypothese die stelt dat orgaantransplantatiepatiënten met een hoge mate van emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan een lagere kwaliteit van leven ervaren, wordt getoetst door middel van Spearman’s correlatie en een regressieanalyse. Voor deze analyses wordt de hele onderzoeksgroep gebruikt, de groepsindeling wordt hier niet gehanteerd. Deze indeling zou zorgen voor kleine groepen en hiermee onbetrouwbare uitkomsten geven. Om te onderzoeken hoeveel deelnemers onder de Nederlandse norm scores worden cut-off scores voor fysieke - en psychische kwaliteit van leven gehanteerd, respectievelijk: 50.66 en 50.45, gebaseerd op de Nederlandse populatie (Mols et al., 2009).

Wat betreft de regressie analyse is gekozen om gebruik te maken van General Lineair Model (GLM). Eerst wordt onderzocht of elke subschaal van de TxEQ-NL (onafhankelijke variabele) samenhangt met fysieke kwaliteit van leven (afhankelijke variabele) en daarna ook uitgevoerd met psychische kwaliteit van leven als afhankelijke variabele.. Daarna wordt dit nogmaals gedaan, maar nu ook met type transplantatie in het model. Ten slotte worden de subschaal, type transplantatie en interactie-effecten als onafhankelijke variabelen gebruikt om de samenhang met kwaliteit van leven te onderzoeken. Deze procedure wordt herhaald voor elke categorie van de TxEQ. Op deze manier wordt zichtbaar welke effecten significant zijn. Uiteindelijk worden alle significante effecten meegenomen in een finale model om te bekijken welke subschalen van de TxEQ-NL samen hangen met respectievelijke fysieke en psychische kwaliteit van leven.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk wordt eerst ingegaan op de kenmerken van de onderzoekspopulatie, waarna per vraagstelling de onderzoeksvariabelen en resultaten beschreven worden.

3.1 Kenmerken onderzoekspopulatie

Van de 1480 uitgenodigde deelnemers hebben 656 deelnemers de vragenlijst ingevuld, de overall respons-rate is 44.3%. Hiervan zijn 194 niertransplantatiepatiënten die een donornier ontvingen van een levende donor en 184 niertransplantatiepatiënten die een donornier ontvingen van een overleden donor, een respons-rate van 36.0% voor alle niertransplantatiepatiënten. Ruim de helft (57.6%) van alle deelnemers bestaat uit niertransplantatiepatiënten. De respons-rate van de overige transplantatietypes is te zien in tabel 1. 66.8% van de deelnemers vulde de online vragenlijst in.

Tabel 1: Respons-rate per transplantatietype

		<i>Respons-rate</i>
<i>Nier levende donor</i>	<i>194/570</i>	<i>34.0%</i>
<i>Nier overleden donor</i>	<i>184/480</i>	<i>38.0%</i>
<i>Lever</i>	<i>146/230</i>	<i>63.0%</i>
<i>Long</i>	<i>102/150</i>	<i>68.0%</i>
<i>Hart</i>	<i>30/50</i>	<i>60.0%</i>

Tabel 2: Demografische gegevens.

	<i>Nier overleden donor N=184</i>	<i>Nier levende donor N=194</i>	<i>Lever N=143</i>	<i>Long N=100</i>	<i>Hart N=30</i>	<i>Totaal N= 651</i>
<i>Man/vrouw</i>	53.3/47.6%	57.2/42.8%	62.3/37.7%	52.9/47.1%	56.7/43.3%	56.6/43.3%
<i>Leeftijd</i>	$\mu = 59.1$ (11.36)	$\mu = 55.5$ (12.45)	$\mu = 57.0$ (12.83)	$\mu = 56.2$ (12.31)	$\mu = 57.1$ (14.43)	$\mu = 56.5$ (12.45)
<i>Relatie/geen relatie</i>	73.4/26.6%	83.0/17.0%	74.8/25.8%	82.0/18.0%	93.3/6.7%	78.6/21.4%
<i>Nationaliteit NL/niet NL</i>	90.2/9.8%	96.4/3.6%	94.4/5.6%	95.0/5.0%	100/0%	94.2/ 5.8 %

Relatie: gehuwd, samenwonend, partner niet samenwonend

Geen relatie: Ongehuwd/geen relatie, weduwe/weduwnaar, gescheiden

N staat voor aantal deelnemers dat de vraag heeft beantwoord, μ voor gemiddelde (standaarddeviatie)

In tabel 2 zijn de demografische gegevens weergegeven zowel van het totaal aantal deelnemers als per transplantatietype. Hieruit valt op te maken dat 56.6% van de deelnemers man is en 79.0% een relatie heeft. De gemiddelde leeftijd is 56.5 jaar en gemiddeld is 94.2% van de deelnemers van Nederlandse afkomst.

Tabel 3: Frequentie absolute en relatieve opleidingsniveau, uitgesplitst voor type transplantatie.

	<i>Nier overleden donor N=184</i>	<i>Nier levende donor N = 194</i>	<i>Lever N = 143</i>	<i>Long N = 100</i>	<i>Hart N = 30</i>	<i>Totaal N = 651</i>
<i>Lagere school</i>	15 (8.2%)	10 (5.2%)	8 (5.6%)	6 (6.0%)	1 (3.3%)	40 (6.1%)
<i>Laag opgeleid</i>	71 (38.6%)	63 (32.5%)	54 (37.8%)	38 (38.0%)	10 (33.3%)	236 (36.2%)
<i>Middelbaar opgeleid</i>	55 (29.9%)	71 (36.6%)	37 (25.9%)	36 (36.0%)	11 (36.7%)	210 (32.2%)
<i>Hoog opgeleid</i>	43 (23.4%)	50 (25.8%)	44 (30.1%)	20 (20.0%)	8 (26.7%)	165 (25.3%)

Indeling volgens CBS (Verweij, 2008)

N staat voor aantal deelnemers dat de vraag heeft beantwoord (percentage)

Tabel 3 geeft het opleidingsniveau weer, uitgesplitst per transplantatietype. In deze tabel is te zien dat niertransplantatiepatiënten die een nier ontvingen van een overleden donor het hoogste percentage deelnemers met lagere school als hoogst genoten opleiding heeft (8.2%). Na exploreren van de data blijkt dat 2.1% van de deelnemers op de TxEQ-NL en 9.3% op de SF-12 te veel scores missen om meegenomen te worden in de analyses.

3.2 Vraagstelling 1: beschrijving van de onderzoeksvariabelen en resultaten

3.2.1 Emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan

In tabel 4 zijn de gemiddelden per subschaal van de TxEQ-NL te zien, met bijbehorende standaarddeviatie, uitgesplitst per transplantatietype. Een hoge waarde op ‘zorgen maken’ en ‘schuldgevoel’ geeft een hoge mate van zorgen maken en schuldgevoel weer, terwijl een lage waarde op de ‘openheid’, ‘medicatie trouw’ en ‘verantwoordelijkheidsgevoel’ staat voor een lage mate van openheid over de transplantatie, een lage medicatie trouw en geen goed gevoel bij het

gebruik hiervan en een laag verantwoordelijkheidsgevoel naar de donor toe. In deze analyse zijn 642 deelnemers meegenomen.

Op de subschaal ‘zorgen maken’ is te zien dat niertransplantatiepatiënten die een donornier ontvingen van een levende donor zich het meeste zorgen maken en dat harttransplantatiepatiënten zich het minst zorgen maken. De verschillen op deze subschaal zijn significant ($p=.000$). Op de subschaal ‘schuldgevoel’ blijkt dat niertransplantatiepatiënten die een donornier ontvingen van een levende donor zich significant meer schuldig voelen dan de andere transplantatietypes ($p=.000$). De transplantatietypes verschillen niet van elkaar op ‘openheid’, ‘medicatierouw’ en ‘verantwoordelijkheidsgevoel’.

Tabel 4: Gemiddelde score op TxEQ-NL, per subschaal en totaal

	<i>Nier overleden donor</i> <i>N=179</i>	<i>Nier levende donor</i> <i>N=189</i>	<i>Lever</i> <i>N=143</i>	<i>Long</i> <i>N=101</i>	<i>Hart</i> <i>N=30</i>	<i>Totaal</i> <i>N=642</i>	<i>p-waarde</i> <i>Kruskall-Wallis</i>
<i>Zorgen maken</i>	2.89 (0.67)	2.95 (0.68)	2.75 (0.70)	2.61 (0.64)	2.46 (0.53)	2.81 (0.69)	.00
<i>Schuldgevoel</i>	1.88 (0.63)	2.18 (0.69)	1.77 (0.54)	1.74 (0.51)	1.75 (0.47)	1.91 (0.63)	.00
<i>Openheid</i>	4.33 (0.67)	4.35 (0.73)	4.31 (0.75)	4.45 (0.62)	4.51 (0.59)	4.36 (0.70)	.37
<i>Medicatierouw</i>	4.22 (0.67)	4.18 (0.78)	4.19 (0.74)	4.30 (0.76)	4.29 (0.55)	4.22 (0.72)	.57
<i>Verantwoordelijkheids- gevoel</i>	3.24 (0.84)	3.19 (0.78)	3.29 (0.92)	3.17 (0.94)	3.17 (0.81)	3.22 (0.86)	.60

Om te onderzoeken hoeveel deelnemers zelf aangeven problemen te ervaren wordt een cut-off score gebruikt (Goetzmann, 2008). Tabel 5 geeft hier een overzicht van.

Tabel 5: Aantal personen dat volgens cut-off waarde hoog scoort (>3.5) op zorgen maken en schuldgevoel en personen die laag scoren (<2.5) op openheid, medicatierouw en verantwoordelijkheidsgevoel.

	<i>Nier overleden donor</i> <i>N=179</i>	<i>Nier levende donor</i> <i>N=189</i>	<i>Lever</i> <i>N=143</i>	<i>Long</i> <i>N=101</i>	<i>Hart</i> <i>N=30</i>	<i>Totaal</i> <i>N=642</i>
<i>Zorgen maken</i>	30 (16.8%)	31 (16.2%)	16 (11%)	9 (8.9%)	0 (0%)	86 (13.3%)
<i>Schuldgevoel</i>	2 (1.1%)	8 (4.2%)	2 (1.4%)	0 (0%)	0 (0%)	10 (1.5%)
<i>Openheid</i>	3 (1.7%)	5 (2.6%)	4 (2.8%)	0 (0%)	0 (0%)	12 (1.9%)
<i>Medicatierouw</i>	1 (0.6%)	4 (2.1%)	4 (2.8%)	4 (4.0%)	0 (0%)	13 (2.0%)
<i>Verantwoordelijkheids- gevoel</i>	32 (17.8%)	28 (14.7%)	25 (17.1%)	23 (22.8%)	4 (13.3%)	112 (17.3%)

Uit de tabel kan worden afgelezen dat 13.3% van de totale groep hoog scoort op zorgen maken over het donororgaan en 17.3% laag scoort op verantwoordelijkheidsgevoel naar de donor, diens familie en het medische team. Vooral longtransplantatiepatiënten scoren opvallend laag op deze subschaal (22.8%). Aan de lage percentages valt te zien dat zeer weinig transplantatiepatiënten hoog scoren op schuldgevoel (1.5%), laag scoren op moeite met openheid over het donororgaan (1.9%) of laag scoren op problemen met medicatietrouw en de gevoelens daarbij (2.0%). Het is opvallend dat onder hartpatiënten een laag verantwoordelijkheidsgevoel wordt gerapporteerd (13.3%), maar dat op de overige subschalen geen enkele deelnemer problemen ervaart na het ontvangen van een donororgaan volgens deze cut-off score. Tevens geven meer nierpatiënten die een donornier kregen van een levende donor aan zich schuldig te voelen dan de andere transplantatietypes en geven niertransplantatiepatiënten aan zich meer zorgen te maken over hun donororgaan dan lever-, long- en harttransplantatiepatiënten.

3.2.2 Resultaten vraagstelling 1

Uit post-hoc toetsen op de subschaal 'zorgen maken' blijkt dat er verschillen zijn tussen de groepen. Ontvangers van een nier van een levende donor maken zich significant meer zorgen dan lever- ($p=.009$), long- ($p=.000$) en harttransplantatiepatiënten ($p=.000$). Ontvangers van een nier van een overleden donor maken zich meer zorgen dan long- ($p=.001$) en harttransplantatiepatiënten ($p=.001$). Ook hebben levertransplantatiepatiënten meer zorgen dan harttransplantatiepatiënten ($p=.029$).

Wat betreft 'schuldgevoel' blijkt dat niertransplantatiepatiënten die een donornier hebben ontvangen van een levende donor zich significant meer zorgen maken dan alle andere groepen ($p=.000$).

Er kan geconcludeerd worden dat er verschillen zijn tussen de transplantatietypes, maar alleen voor 'zorgen maken' en 'schuldgevoel'. Hypothese één die stelt dat nier- en levertransplantatiepatiënten meer emotionele reactie vertonen na het ontvangen van een donororgaan kan slechts worden bevestigd voor de subschalen 'zorgen maken' en 'schuldgevoel'. Er zijn een aantal verschillen in zorgen maken gevonden tussen de transplantatietypes en niertransplantatiepatiënten die een donor ontvingen van een levende donor maken zich meer zorgen dan alle andere transplantatietypes.

3.3 Vraagstelling 2: beschrijving van de onderzoeksvariabelen en resultaten

3.3.1 Kwaliteit van leven

De gemiddelde scores op fysieke- en psychische kwaliteit van leven zijn weergegeven in tabel 6, voor de totale groep en uitgesplitst per transplantatietype. In deze analyse zijn 610 personen meegenomen. Een lagere score geeft een lagere kwaliteit van leven weer.

Tabel 6: Gemiddelde scores op kwaliteit van leven (standaarddeviatie).

	<i>Nier levende donor N=180</i>	<i>Nier overleden donor N=167</i>	<i>Lever N=136</i>	<i>Long N=94</i>	<i>Hart N=28t</i>	<i>Totaal N=610</i>
<i>Fysiek</i>	44.93 (11.09)	40.86 (11.25)	45.65 (10.93)	42.45 (11.33)	43.77 (7.87)	43.54 (11.18)
<i>Psychisch</i>	47.91 (10.51)	46.10 (11.13)	48.83 (10.30)	47.84 (10.75)	48.78 (10.62)	47.65 (10.69)

cut-off score 50.66 fysieke kwaliteit van leven en 50.45 voor psychisch kwaliteit van leven (Mols et al, 2009).

In vergelijking met de Nederlandse norm heeft twee derde (67.7%) van de deelnemers een lage fysieke kwaliteit van leven en de helft (48.1%) een lage psychische kwaliteit van leven. Na transplantatie heeft een groot gedeelte van de deelnemers dus een lage kwaliteit van leven.

Om vraagstelling twee te beantwoorden wordt gekeken naar de samenhang tussen emotionele problemen (TxEQ-NL) en kwaliteit van leven (SF-12). Allereerst is Spearmans correlatie berekend, een overzicht hiervan is te zien in tabel 7.

Tabel 7 toont een aantal significante correlaties. Zo hangt ‘zorgen maken’ negatief significant samen met fysieke kwaliteit van leven ($p=.004$), dit betekent dat een hogere mate van zorgen maken samenhangt met een lagere psychische kwaliteit van leven. Zorgen maken ($p=.000$) en schuldgevoelens ($p=.000$) hebben een negatief significant verband met psychische kwaliteit van leven, dit betekent dat een hogere mate van zorgen maken en schuldgevoelens samenhangt met lagere psychische kwaliteit van leven. Openheid ($p=.000$) en medicatietrouw ($p=.000$) hebben een positieve significante samenhang met psychische kwaliteit van leven, dit betekent dat een hogere mate van acceptatie samenhangt met psychische kwaliteit van leven en een goed gevoel over en goed gebruik van de medicatie samenhangt met een hogere psychische kwaliteit van leven.

Tabel 7: Correlaties tussen categorieën van de TxEQ en fysieke en psychische kwaliteit van leven.

	<i>Fysiek</i>		<i>Psychisch</i>	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
<i>Zorgen maken</i>	-.117	.004	-.201	.000
<i>Schuldgevoel</i>	-.011	.786	-.147	.000
<i>Openheid</i>	.079	.051	.219	.000
<i>Medicatierouw</i>	-.019	.640	.144	.000
<i>Verantwoordelijkheids- gevoel</i>	.001	.985	-.004	.916

r, Spearman's correlatie

3.3.2 Resultaten vraagstelling 2

Fysieke kwaliteit van leven

Aan de hand van de significante correlaties wordt een regressieanalyse uitgevoerd. Omdat fysieke kwaliteit van leven samenhangt met 'zorgen maken' ($p=.004$), wordt deze relatie nader onderzocht met regressie. Wanneer een regressie wordt gedaan met alleen 'zorgen maken', is er sprake van een hoofdeffect ($p=.005$), wat betekent dat een hogere mate van zorgen maken samenhangt met een lagere kwaliteit van leven (zie tabel 8a).

Tabel 8a: Resultaten regressie 'zorgen maken' als voorspeller van fysieke kwaliteit van leven.

	<i>B</i>	<i>Std. Error</i>	<i>Df</i>	<i>p</i>
<i>Intercept</i>	48,668	1,89	1	.000
<i>TxEQ Zorgen maken</i>	-1,819	,65	1	.005

Als type transplantatie wordt meegenomen is er nog steeds sprake van een hoofdeffect en blijkt er bij longtransplantatiepatiënten en niertransplantatiepatiënten die een donororgaan ontvingen van een overleden donor een samenhang te zijn met kwaliteit van leven (zie tabel 8b). Wat betekent dat bij deze transplantatietypes de mate van zorgen maken samenhangt met kwaliteit van leven.

Tabel 8b: Resultaten regressie ‘zorgen maken’ als voorspeller van fysieke kwaliteit van leven met type transplantatie

	<i>B</i>	<i>Std. Error</i>	<i>Df</i>	<i>P</i>
<i>Intercept</i>	50,413	2,0980	1	.000
<i>Niertransplantatie levende donor referntiegroep</i>				
<i>TxEQ Zorgen maken</i>	-1,866	,6585	1	.005
<i>Harttransplantatie</i>	-2,029	2,2372	1	.365
<i>Longtransplantatie</i>	-3,117	1,4053	1	.027
<i>Levertransplantatie</i>	,389	1,2396	1	.753
<i>Niertransplantatie overleden donor</i>	-4,091	1,1710	1	.000

Tabel 8c: Resultaten regressie ‘zorgen maken’ als voorspeller van fysieke kwaliteit van leven met type transplantatie en interactie-effecten

	<i>B</i>	<i>Std. Error</i>	<i>Df</i>	<i>p</i>
<i>Intercept</i>	45,809	3,53	1	,000
<i>Niertransplantatie levende donor referentiegroep</i>				
<i>TxEQ Zorgen maken</i>	-,299	1,17	1	,798
<i>Harttransplantatie</i>	-1,599	10,45	1	,878
<i>Longtransplantatie</i>	9,921	5,95	1	,095
<i>Levertransplantatie</i>	3,305	5,12	1	,518
<i>Niertransplantatie overleden donor</i>	3,304	5,15	1	,521
<i>Niertransplantatie levende donor (referentiegroep)</i>	0	.	.	.
<i>Harttransplantatie*TxEQ zorgen maken</i>	,123	4,06	1	,976
<i>Longtransplantatie*TxEQ zorgen maken</i>	-4,814	2,14	1	,024
<i>Levertransplantatie*TxEQ zorgen maken</i>	-,952	1,75	1	,587
<i>Niertransplantatie overleden donor*TxEQ zorgen maken</i>	-2,527	1,72	1	,141

Uit tabel 8c, waarin hoofdeffect, type transplantatie en interactie-effecten zijn meegenomen, is op te maken dat het hoofdeffect verdwijnt en dat er een significant interactie-effect is tussen de longgroep en zorgen maken ($p=.024$). Dit wil zeggen dat er bij longtransplantatiepatiënten een samenhang is tussen ‘zorgen maken’ en fysieke kwaliteit van leven. Meer zorgen maken zorgt voor een lagere fysieke kwaliteit van leven.

Psychische kwaliteit van leven

Psychische kwaliteit van leven hangt samen met vier van de vijf subschalen. Eerst zijn deze schalen apart bekeken in een regressie. Hieruit blijkt dat er sprake is van een hoofdeffect voor zowel ‘zorgen maken’ ($p=.000$) ‘schuldgevoel’ ($p=.000$), ‘openheid’ ($p=.000$) als ook ‘medicatie’ ($p=.000$). Wanneer type transplantatie en interactie-effecten worden meegenomen zijn er geen significante effecten. Daarom zijn de hoofdeffecten van deze subschalen meegenomen in het finale model, waarvan de resultaten te zien zijn in tabel 8.

Tabel 9: Resultaten multiële regressie met ‘zorgen maken’, ‘schuldgevoel’, ‘openheid’ en ‘medicatie’ als voorspellers voor psychische kwaliteit van leven.

	<i>B</i>	<i>Std. Error</i>	<i>T</i>	<i>p</i>
<i>Intercept</i>	42,236	4,61	9,164	,000
<i>TxEQ zorgen maken</i>	-1,912	,67	-2,870	,004
<i>TxEQ schuldgevoel</i>	-1,319	,76	-1,743	,082
<i>TxEQ openheid</i>	1,612	,66	2,318	,021
<i>TxEQ medicatie</i>	1,478	,61	2,418	,016

Hier is te zien dat in het totale model de mate van schuldgevoel net niet meer significant is. Ook hier hangt de mate van zorgen maken negatief significant samen met psychische kwaliteit van leven, wat betekent dat een hogere mate van zorgen maken samenhangt met een lagere kwaliteit van leven. Openheid over de transplantatie en het gevoel over en gebruik van de medicatie hangen juist positief significant samen, wat betekent dat een hogere score op deze schalen samenhangt met hogere psychische kwaliteit van leven. Dit model verklaart 7% van variantie in psychische kwaliteit van leven.

Samenvattend kan worden gezegd dat er een samenhang lijkt te zijn tussen de mate van zorgen maken en fysieke kwaliteit van leven. Meer zorgen maken hangt samen met een lagere fysieke kwaliteit van leven. Er is sprake van een effect van transplantatie bij long- en

niertransplantatiepatiënten die een donornier ontvingen van een overleden donor en een interactie-effect bij longtransplantatiepatiënten. Psychische kwaliteit van leven hangt samen met de subschalen 'zorgen maken', 'openheid' en 'medicatie'. Een hogere mate van zorgen hangt samen met een lager psychische kwaliteit van leven terwijl een hogere mate van openheid over de transplantatie en een hoge medicatietrouw en samen hangen met een hogere psychische kwaliteit van leven.

4. Discussie

In dit hoofdstuk wordt per vraagstelling een samenvatting en beschouwing van de gevonden resultaten gegeven. Daarna worden de sterke punten en beperkingen van dit onderzoek beschreven en wordt ingegaan op de implicaties en reflecties. Tenslotte wordt een eindconclusie getrokken.

Doel van dit onderzoek was om te onderzoeken of er verschillen zijn in de emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan tussen nier-, lever-, long- en harttransplantatiepatiënten en of deze emotionele reactie samenhangt met kwaliteit van leven. Om dit te onderzoeken is een cohortonderzoek gedaan onder alle patiënten die een donororgaan hebben gekregen in het UMCG tussen 1 januari 2002 en 31 december 2012. Om emotionele reactie te meten is gebruik gemaakt van de TxEQ-NL en voor kwaliteit van leven de SF-12.

4.1 Beschouwing van het huidige onderzoek

4.1.1 Vraagstelling 1: Zijn er verschillen in emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan tussen lever-, nier-, long- en harttransplantatiepatiënten?

Uit de resultaten blijkt dat er verschillen zijn tussen de orgaangroepen wat betreft emotionele reactie (zie figuur 3). Op de subschaal ‘zorgen maken’ van de TxEQ-NL is te zien dat niertransplantatiepatiënten zich het meeste zorgen maken, gevolgd door lever-, long- en harttransplantatiepatiënten. Op de subschaal ‘schuldgevoel’ scoren niertransplantatiepatiënten na een levende donatie hoger dan alle andere groepen. Op de overige drie subschalen van de TxEQ-NL verschillen de transplantatietypes niet significant. Hypothese één, die stelt dat nier- en levertransplantatiepatiënten meer emotionele reactie vertonen, kan gedeeltelijk worden bevestigd, te weten op de subschalen ‘zorgen maken’ en ‘schuldgevoel’.

<i>Verskil in zorgen maken tussen de transplantatietypes</i>		<i>Verskil in schuldgevoel tussen de transplantatietypes</i>	
Nier levende donor >	Lever, long, hart	Nier levende donor >	Nier overleden donor, lever, long, hart
Nier overleden donor >	Long, hart		
Lever >	Hart		

Figuur 3: Overzicht van de verschillen tussen de transplantatietypes in emotionele reactie, > betekent groter dan

De uitkomsten van deze studie komen overeen met voorgaand onderzoek waaruit blijkt dat transplantatiepatiënten die een donornier kregen van een levende donor zich meer schuldig voelen dan transplantatiepatiënten die een donornier kregen van een overleden donor (Griva et al., 2002). Onderzoek van Hanson et al. (2015) geeft concreet inzicht in het leven met schuldgevoel. Zij deden een systematische review van 39 kwalitatieve studies en onderzochte de verwachtingen van nierpatiënten op de wachtlijst voor een levende nierdonatie. Zij identificeren zes hoofdthema's die spelen bij deze patiënten, waar 'schuldgevoel en verantwoordelijkheid' één van is. Dit hoofdthema bestaat uit drie onderdelen namelijk; de gezondheid van de donor in gevaar brengen, spijt van de donor, ongemak veroorzaken bij de donor. De gezondheid van de donor in gevaar brengen betekent dat schuldgevoelens constant in het achterhoofd van de patiënt zouden zijn als de donor iets overkomt door de transplantatie. Oudere deelnemers vinden het egoïstisch om het leven van een jong persoon mogelijk te verkorten door de transplantatie. Spijt van de donor geeft aan dat patiënten bang zijn dat de donor spijt krijgt van zijn/haar beslissing als hij/zij gezondheidsproblemen krijgt of dat de donatie onnodig was als het orgaan wordt afgestoten. Ongemak veroorzaken voor de donor houdt in dat patiënten zich schuldig voelen over gemaakte onkosten, verstoring van de carrière, het dieet, en pijn van de donor. Patiënten geven zelfs aan dat mensen met een drukke baan, jonge kinderen of aspiraties in de sport het risico van transplantatie niet moeten nemen. Dit onderzoek gaat over patiënten op de wachtlijst voor een donornier, maar geeft een goed inzicht in schuldgevoelens bij nierpatiënten.

Ook wat betreft de subschaal 'zorgen maken' sluiten de uitkomsten aan bij eerder onderzoek van Goetzmann et al. (2008) dat aantoonde dat hart- en longtransplantatiepatiënten zich minder zorgen maken om hun donororgaan dan lever- en niertransplantatiepatiënten. In de huidige studie wordt dit ondersteund, zoals weergegeven in figuur 3. De studie van Goetzmann et al. is uitgevoerd onder Duits sprekende transplantatiepatiënten waarbij een Duitse vertaling van de TxEQ werd gebruikt (TxEQ-D). Het huidige onderzoek laat zien dat dezelfde resultaten zijn gevonden bij Nederlandse transplantatiepatiënten.

Twee derde van de deelnemers scoort onder de norm voor fysieke kwaliteit van leven en de helft scoort onder de norm van lage psychische kwaliteit van leven. Dit betekent dat het grootste gedeelte van de deelnemers een lagere kwaliteit van leven heeft dan de gemiddelde Nederlander. Aangezien de deelnemers aan dit onderzoek transplantatiepatiënten zijn is het te verwachten dat zij een lagere kwaliteit van leven ervaren dan de gemiddelde Nederlander. Een mogelijke verklaring

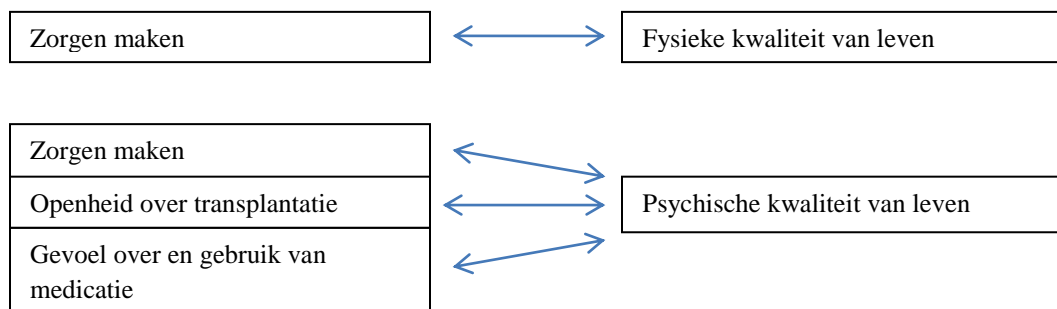
voor deze lage kwaliteit van leven is dat veel transplantatiepatiënten nog regelmatig pijn hebben na de transplantatie (Holtzman et al., 2010). Omdat pijn een onderdeel is van de SF-12, kan een hoge mate van pijn zorgen voor een lagere kwaliteit van leven. Hartpatiënten met milde pijn of hoger scoren significant slechter op kwaliteit van leven gemeten met de SF-36 (Holtzman et al., 2010). Deze lichamelijke pijn is significant erger dan de pijn die in de gezonde populatie aanwezig is. Na een levertransplantatie neemt de kwaliteit van leven toe tot een voor de patiënten acceptabel niveau, maar dit is lager dan de kwaliteit van leven in de normale populatie (Holtzman et al., 2010). Dit is vooral te verklaren door lichamelijke klachten. Dit kan verklaren waarom meer deelnemers onder de norm voor fysieke kwaliteit van leven scoren dan onder de norm voor psychische kwaliteit van leven. Het lijkt zo te zijn dat de gevolgen van een orgaantransplantatie zich meer fysiek uiten dan psychisch.

Daarnaast laten de resultaten zien dat onder de harttransplantatiepatiënten geen enkele deelnemer aangeeft zich volgens de cut-off score zorgen te maken, schuldgevoelens te hebben, problemen te hebben met openheid over het orgaan of moeite te hebben met medicatietrouw. Hier kan er sprake zijn van selectieve non-respons, wat betekent dat alleen de patiënten waarmee het goed gaat de vragenlijst ingevuld hebben. Een andere verklaring is wellicht dat harttransplantatiepatiënten minder emotionele problemen ervaren dan de andere transplantatietypes. Onderzoek van Burra et al. (2007) toont aan dat harttransplantatiepatiënten na transplantatie een kwaliteit van leven hebben die gelijk aan die van een gezonde populatie. Daarnaast kan het ook zo zijn dat de cut-off niet op een relevant punt ligt. De cut-off score die in dit onderzoek gehanteerd wordt (>3.5 , <2.5) (Goetzmann, 2008) is niet gebaseerd op literatuur maar op de vijf-puntsantwoordschaal. Elke vraag wordt beantwoordt van 1 'helemaal mee oneens' tot 5 'helemaal mee eens'. Deze cut-off score geeft dus alleen weer of een patiënt zelf problemen ervaart.

4.1.2. Vraagstelling 2: Is er een samenhang tussen de emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan en ervaren kwaliteit van leven?

De bevindingen voor de tweede vraagstelling liggen in het verlengde van vraagstelling één. De resultaten zijn grafisch weergegeven in figuur 4. Er zijn significante correlaties tussen verschillende subschalen van de TxEQ-NL en fysieke kwaliteit van leven alsook psychische kwaliteit van leven. Regressie-analyse laat zien dat 'zorgen maken' significant samenhangt met

fysieke kwaliteit van leven en dat ‘zorgen maken’, ‘openheid’ en ‘medicatie’ significant samenhangen met psychische kwaliteit van leven.



Figuur 4: Overzicht van de subschalen van TxEQ-NL die samenhangen met respectievelijk fysieke en psychische kwaliteit van leven.

Hypothese twee, die stelt dat meer emotionele problemen zorgen voor een lagere kwaliteit van leven, gaat dus alleen op voor de subschalen ‘zorgen maken’, ‘openheid’ en ‘medicatie’ van de TxEQ-NL. Resultaten van dit onderzoek laten zien dat de mate van zorgen maken significant samenhangt met fysieke en psychische kwaliteit van leven. Dit is niet verwonderlijk aangezien zorgen maken zich in meerdere domeinen in het leven van transplantatiepatiënten uit (Singer et al., 2014). Zorgen maken om de ernst van nieuwe symptomen en over een kortere levensverwachting zijn pervasief. Deze zorgen beïnvloeden dagelijkse, maar ook belangrijke levensbeslissingen zoals het krijgen van kinderen.

Psychische kwaliteit van leven hangt ook samen met medicatietrouw, wat goed te verklaren is aan de hand van het model van Wilson & Cleary (1995). Alle subschalen van de TxEQ-NL kunnen volgens het model van Wilson & Cleary beschouwd worden als een symptoom. Deze symptomen beïnvloeden via functionele status en algemene gezondheidsperceptie de kwaliteit van leven (zie figuur 1). Het kan zijn dat het niet of niet op tijd innemen van medicatie er voor zorgt dat transplantatiepatiënten (meer) symptomen krijgen, waardoor de kwaliteit van leven af neemt. Maar omdat dit onderzoek een cross-sectionele meting heeft gedaan kan er geen uitsluitel worden gegeven over de richting van het verband. Het kan ook zo zijn dat het verband andersom is, dat een lage kwaliteit van leven leidt tot demotivatie om medicatie in te nemen. Een hoofdreden die

transplantatiepatiënten geven om medicatie niet te nemen is het gevoel dat men het niet meer nodig heeft (Griva et al., 2012).

Openheid over de transplantatie past op dezelfde manier in het model. Allerlei emotionele processen kunnen ervoor zorgen dat een transplantatiepatiënt het orgaan niet accepteert als een deel van zichzelf, maar dit blijft zien als het orgaan van een ander, of zelfs als een vijandelijk object (Goetzmann, 2009). Hierdoor kan de ontvanger van de donornier minder open zijn over de transplantatie, waardoor kwaliteit van leven beïnvloedt kan worden. Daarbij komt volgens Goetzmann (2009) dat patiënten met meer schuldgevoel, moeite hebben om het orgaan te accepteren en dat dit zorgt voor problemen met medicatietrouw.

4.2 Sterke punten en beperkingen van dit onderzoek

Een sterk punt van dit onderzoek is dat zowel nier-, lever-, long en harttransplantatiepatiënten zijn geïncludeerd. De combinatie van deze transplantatietypes in één onderzoek waarbij de TxEQ-NL wordt gebruikt is tot op heden niet te vinden in de literatuur. Een ander positief punt van dit onderzoek is het design. In dit retrospectieve cohortonderzoek worden alle transplantatiepatiënten uit een cohort van tien jaar gevraagd deel te nemen waardoor er geen selectie vooraf plaatsvindt.

Een nadeel van een retrospectief cohortonderzoek is dat in dit geval de transplantatie, in het verleden heeft plaatsgevonden. Er is dus geen vergelijking te maken tussen een meting voor de transplantatie en een meting na de transplantatie. Op deze manier is de richting van gevonden verbanden niet duidelijk en kan er slechts worden gesproken over samenhang.

Een kritische kanttekening bij dit onderzoek is het gebruik van online vragenlijsten. In het huidige tijdsbeeld wordt er steeds meer gebruik gemaakt van online vragenlijsten. Uit onderzoek van Wicks et al. (2014) onder transplantatiepatiënten is gebleken dat op een online vragenlijst andere patiënten reageren. In het artikel van Wicks et al. waren er onder de respondenten meer personen in de jong- tot middelvolwassenheid en minder senioren. In het onderzoek voor deze masterthese is ook gebruik gemaakt van online vragenlijsten, omdat dit veel tijd en kosten bespaart. Uiteindelijk heeft 66.8% van de deelnemers online de vragenlijst ingevuld. Eén derde van de deelnemers heeft er dus voor gekozen de papieren vragenlijst aan te vragen. Deze deelnemers zijn gemiddeld 61.4 jaar oud, terwijl de deelnemers die de vragen online beantwoordt hebben gemiddeld 54.0 jaar oud zijn. Dit is een indicatie dat oudere deelnemers liever een papieren vragenlijst invullen. Dit zou kunnen omdat zij onzeker zijn over, of onbekender dan jongere deelnemers met

het gebruik van een computer. Wellicht hebben er deelnemers die geen computer hebben besloten niet deel te nemen door het gebruik van de online vragenlijst. Voor het aanvragen van de papieren vragenlijst moest een formulier geretourneerd worden. Voor deelnemers die bij voorbaat al weinig enthousiast waren over deelname kan dit net een handeling te veel zijn. Misschien kan dit ook de lage respons onder de niertransplantatiepatiënten verklaren. Hiervan reageerde 34.0% van de niertransplantatiepatiënten die een donornier ontvingen van een levende donor en 38.0% van de niertransplantatiepatiënten die een donornier ontvingen van een overleden donor, al verschilt de gemiddelde leeftijd niet van de overige transplantatietypes.

Een andere verklaring voor deze lage respons-rate bij niertransplantatiepatiënten kan gebrek aan motivatie en bereidwilligheid zijn om aan het onderzoek deel te nemen. Sommige niertransplantatiepatiënten zijn al vaak gevraagd om mee te doen aan onderzoek (enquête-moe) of zijn niet bereid om persoonlijke informatie te delen. Het gevaar van deze lage respons is dat de resultaten vertekend kunnen zijn ten opzichte van de populatie door zogenaamde selectie bias. In dit geval kan het zijn dat alleen gemotiveerde patiënten meedoen. Dat kunnen patiënten zijn waarmee het heel goed gaat of patiënten die heel veel klachten hebben en op deze manier hun verhaal kwijt kunnen.

De verklaarde variantie van het finale regressiemodel van psychische kwaliteit van leven, waarbij ‘zorgen maken’, ‘schuldgevoel’, ‘openheid’ en ‘medicatie trouw’ zijn meegenomen is slechts 7%. Zoals gebleken uit de literatuur is kwaliteit van leven een complex begrip (Burra, 2007) dat door vele variabelen wordt beïnvloedt (Nickels, 2001). Deze studie heeft slechts gekeken naar de samenhang tussen emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan en kwaliteit van leven. Emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan is slechts één van deze variabelen. Hierdoor is het beter te begrijpen dat de verklaarde variantie slechts 7% is.

4.3 Implicaties en reflecties

Dit onderzoek heeft aangetoond dat bevindingen die gevonden zijn in de literatuur ook van toepassing zijn op een Nederlands cohort orgaantransplantatiepatiënten. Voor toekomstig onderzoek is het interessant om te achterhalen waardoor de verschillen in zorgen worden veroorzaakt, aangezien de transplantatietypes onderling van elkaar verschillen. Om dat te kunnen onderzoeken zou een longitudinaal onderzoek geschikt zijn, waarbij patiënten op de wachtlijst voor een transplantatie gemeten worden op de mate van zorgen maken en kwaliteit van leven.

Als na de transplantatie een dergelijke meting enkele keren herhaald wordt is het mogelijk om inzicht te krijgen in verschillen tussen de transplantatietypes, zowel voor als na de transplantatie. Omdat dit een tijdrovende en kostbare methode is, is het verstandig dit te onderzoeken per transplantatietype.

In de praktijk betekenen de resultaten van deze masterthese dat veel transplantatiepatiënten na de transplantatie nog een lage kwaliteit van leven ervaren, waarbij de mate van zorgen maken, openheid over het donororgaan en medicatietrouw een rol spelen. Tijdens het herstelproces van de transplantatie worden patiënten begeleid, maar dit is voornamelijk gericht op de medische aspecten van de transplantatie. Misschien zou er in de toekomst meer aandacht moeten komen voor de emotionele aspecten die bij een orgaantransplantatie een rol spelen. Met name een betere voorlichting over de emotionele problemen die patiënten kunnen ervaren voor, tijdens en na de transplantatie kunnen ervoor zorgen dat patiënten hier beter mee om kunnen gaan. Na de transplantatie moet goed worden uitgelegd waarom patiënten medicatie moeten slikken en benadrukt hoe belangrijk dit is voor de gezondheid en daarmee voor de kwaliteit van leven

4.4 Eindconclusie

Concluderend kan gezegd worden dat er verschillen zijn gevonden in emotionele reactie op het ontvangen van een donororgaan op de subschalen ‘zorgen maken’ en ‘schuldgevoel’ tussen de transplantatietypes. Niertransplantatiepatiënten die een donornier ontvingen van een levende donor maken zich het meeste zorgen, gevolgd door niertransplantatiepatiënten die een donornier ontvingen van een overleden donor, lever-, long- en harttransplantatiepatiënten. Niertransplantatiepatiënten die een donornier ontvingen van een levende donor voelen zich schuldiger dan patiënten van de andere transplantatietypes.

Er is een samenhang gevonden tussen de mate van zorgen maken en fysieke kwaliteit van leven. Transplantatiepatiënten die zich meer zorgen maken ervaren een lagere fysieke kwaliteit van leven. Psychische kwaliteit van leven hangt significant samen met ‘schuldgevoel’, ‘openheid’ en ‘medicatietrouw’, wat betekent dat transplantatiepatiënten die aangeven een hogere mate van schuldgevoel te hebben een lagere kwaliteit van leven ervaren en dat transplantatiepatiënten die aangeven een hoge mate van openheid over de transplantatie en een goede medicatietrouw te hebben een hogere kwaliteit van leven ervaren.

Referentielijst

- Abbey, S., Cardella, C., Fiducia, D. Greig, P., Levy, G., Littlefield, C., Maurer, J. & Winton, T (1996). Quality of life following transplantation of the heart, liver and lungs. *General Hospital of Psychiatry* , 18, 36-47.
- Annema, C., Roodbol, P.F., Stewart, R.E. & Ranchor, A.V (2013). Validation of the Dutch Version of the Transplant Effects Questionnaire in Liver Transplant Recipients. *Research in Nursing & Health*, 36, 203–215.
- Bravata, D.M. & Keeffe, E.B. (1999). Quality of life and employment after liver transplantation. *Liver transplantation*, 7 (11B), 119-123.
- Burra. P., De Bona, G., Germani, G., Canova, D., Masier, A., Tomat, S. & Senzolo M. (2007). *Transplantation Proceedings*, 39, 2285–2287.
- Burra, P. & De Bona, M. (2006). Quality of life following organ transplantation. *European Society for Organ Transplantation*, 20, 397–409
- Griva, K., Ziegelmann, J.P, Thompson, D., Jayasena, D., Davenport, A. Harrison, M. & Newman, S.P (2002). Quality of life and emotional response in cadaver and living related renal transplant recipients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 17, 2204-2211.
- Griva, K., Davenport, A., Harrison, M. & Newman, S. P (2012). Non-adherence to Immunosuppressive Medications in Kidney Transplantation: Intent Vs. Forgetfulness and Clinical Markers of Medication Intake. *Annual behavioral medicine*, 44, 85–93
- Goetzmann, L., Sarac, N., Ambühl, P., Boehler, A., Irani, S., Muellhaupt., B., Noll, G., Schleuniger, M., Schwegler, K., Buddeberg, K. & Klaghofer, R (2008). Psychological response and quality of life after transplantation: a comparison between heart, lung, liver and kidney recipients. *Swiss Medical Weekly*, 138 (33-34), 477-486.
- Goetzmann, L. Irani, S., Moser, K.S., Schwegler, K. Stamm, M., Spindler, A., Buddeberg, C., Schmid, C., Boehler, A. & Klaghofer, R (2009). Psychological processing of transplantation in lung recipients: A quantitative study of organ integration and the relationship to the donor. *British Journal of Health Psychology*, 14, 667-680.
- Hanson, C.S., Chadban, S. J., Chapman, J. R.' Craig, J. C., Wong, G., Ralph, A. F. & Tong, A

- (2015). The Expectations and Attitudes of Patients With Chronic Kidney Disease Toward Living Kidney Donor Transplantation: A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Transplantation*, 99 (3), 540-554.
- Holtzman, S., Abbey, S.E., Stewart, D.E. & Ross, H.J. (2010). Pain After Heart Transplantation: Prevalence and Implications for Quality of Life. *Psychosomatics*, 51, 230 –236.
- Klaghofer, R., Sarac, N. Schwegler, K, Schleuniger, M., Noll, G., Muellhaupt, B., Ambuehl, P., Boehler, A., Irani, S., Buddeberg, C. & Goetzmann, L. (2008). Questionnaire on emotional response after organ transplantation: German validation of the Transplant Effect Questionnaire TxEQ-D. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 54(2), 174-88
- Korb-Salvoldelli, V., Sabatier, B., Gillaizeau, F., Guillemain, R., Prognon, P., Bégué, D., Durieux, P. (2010). Non-adherence with drug treatment after heart or lung transplantation in adults: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 81, 148–154
- Kugler, C., Fischer, S., Gottlieb, J., Tegtbur, U., Welte, T., Goerler, H., Simon, A., Haverich, A. & Strueber, M (2007). Symptom experience after lung transplantation: impact on quality of life and adherence. *Clinical Transplantation*, 21, 590–596.
- Kugler, C., Geyer, S., Gottlieb, J. Simon, A., Haverich, A. & Dracup, K. (2009). Symptom experience after solid organ transplantation. *Journal of psychomatic research*, 66(2), 101-10
- Kugler, C., Gottlieb, J., Warnecke, G., Schwarz, A., Weissenborn, K., Barg-Hock, H., Bara, C., Einhorn, I., Haverich, A. & Haller, H. (2013). Health-related quality of life after solid organ transplantation: A prospective, multiorgan, cohort study. *Transplantation*, 96, 316-323
- Mols, F., Pelle, A.J. & Kupper, N. (2009). Normative data of the SF-12 Health Survey with validation using postmyocardial infarction patients in the Dutch population. *Quality of Life Research*, 18 (4), 403-414.
- Nickels, M. W. (2001). Common psychiatric problems in the well transplant patient. *Graft issue*, 4 (4), 290-298.
- Singer, J.P., Chen, J., Katz, P.P., Blanc, P.D., Kagawa-Singer, M. & Stewart, A (2014). Defining

- novel health-related quality of life domains in lung transplantation: a qualitative analysis. *Quality of Life Research*, 1573-2649
- Stiefel, P., Malesha, D., Bara, C., Strueber, M., Haverich, A. & Kugler, C. (2013). Symptom experiences in patients after heart transplantation. *Journal of health psychology*, 18(5), 680-92
- Teixeira de Barros, C. & Cabrita, J. (2000). Noncompliance with immunosuppressive therapy: prevalence and determinants. *Transplantation proceedings*, 32(8), 2633
- Verweij A. (2008). Onderwijsdeelname: Indeling opleidingsniveau. *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*, 22 september 2008.
- Ware, J., Kosinski, M. & Keller S.D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, 34(3), 220-33.
- Wicks, P., Gnanasathy, A., & Sulham, K.A. (2014). Quality of life in organ transplant recipients participating in an online transplant community. *The Patient: Patient-Centered Outcomes Research*, 7, 73-84.
- Wilson, I.B. & Cleary, P.D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life: A conceptual model of patient outcomes. *JAMA*, 273(1), 59-65
- Ziegelmann, J.P., Griva, K., Hankins, M. , Harrison, M., Davenport, A., Thompson, D. & Newman, S.P (2002). The Transplant Effects Questionnaire (TxEQ):The development of a questionnaire for assessing the multidimensional outcome of organ transplantation – example of end stage renal disease (ESRD). *British Journal of Health Psychology*, 7, 393–408.

Websites gebruikt ter informatie

- <http://www.leverpatientenvereniging.nl/leverziekten/leverziekten-algemeen/>, geraadpleegd op 6-2-2015
- <http://research.longfonds.nl/database/palliatieve-zorg-is-ook-nodig-bij-copd>, geraadpleegd op 12-11-2015
- <http://www.levertransplantatie.nl/>, geraadpleegd op 6-2-2015
- http://www.umcg.nl/NL/Zorg/Volwassenen/zob2/Niertransplantatie/Donatie_van_een_nier/Donatie_bij_leven/Pages/default.aspx, geraadpleegd op 6-2-2015
- <http://www.mlds.nl> geraadpleegd op 6-2-2015

<http://www.nierstichting.nl/ermeeleven/behandeling/transplantatie> geraadpleegd op 6-2-2015

<https://www.hartstichting.nl/hartziekten/hartfalen> geraadpleegd op 6-2-2015

<http://www.nvn.nl/nierziekten-en-behandeling/transplantatie> geraadpleegd op 6-2-2015

<http://www.transplantatiestichting.nl> geraadpleegd op 1-2-2015

http://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/product/downloads/voorlopige_jaarcijfers_2014.pdf

5. Bijlagen

Bijlage 1. Uitnodiging deelname

Geachte meneer/mevrouw,

De komende maanden vindt er een onderzoek plaats vanuit het Transplantatiecentrum van het UMCG. U ontvangt deze brief omdat u een niertransplantatie hebt gehad in het UMCG. Met deze brief willen we u informeren over het onderzoek ‘Leven met een transplantatie’ en u uitnodigen hieraan deel te nemen. *Deze brief bevat geen medische informatie of testuitslagen.*

Het Onderzoek

Het onderzoek richt zich op de gevolgen van een transplantatie voor het dagelijks leven. Wij vinden het belangrijk meer te weten over hoe het gaat met transplantatiepatiënten op het gebied van lichamelijke activiteiten en arbeidsparticipatie (werk). Daarnaast zijn wij benieuwd naar uw mening over twee onderwerpen, namelijk anonimiteit van orgaandonatie en donor specifieke risico's. In de bijgevoegde informatiebrief wordt per onderwerp toegelicht wat de reden en het doel van het onderzoek is. Wij zouden het zeer op prijs stellen als u aan het onderzoek wilt meewerken.

Vrijwilligheid van deelname

Deelname aan dit onderzoek is volledig vrijwillig, en uw beslissing om wel of niet mee te doen heeft op geen enkele wijze invloed op uw behandeling in het UMCG. Deelname bestaat uit het eenmalig invullen van een vragenlijst en duurt ongeveer 60 minuten.

Vertrouwelijkheid en anonimiteit

Het onderzoek wordt uitgevoerd door onafhankelijke onderzoekers. De onderzoeksgegevens worden vertrouwelijk behandeld, anoniem verwerkt en opgeslagen via een persoonlijke code. De gegevens zijn alleen toegankelijk voor de onderzoekers. Uw behandelend arts heeft hier geen inzage in. In de publicaties van het onderzoek zal uw naam op geen enkele manier terug te vinden zijn.

Wilt u meedoen?

Als u wilt deelnemen aan het onderzoek vragen wij u een digitale vragenlijst in te vullen. U kunt dit door de volgende link in de adresbalk van uw computer of tablet in te typen:

www.unipark.de/uc/transplantatie. Houdt het volgende identificatienummer bij de hand:

IDnr. Na het invullen van het identificatienummer kunt u toestemming geven en vervolgens de vragenlijst invullen.

Mocht u geen beschikking hebben over een computer, tablet of internetverbinding of wilt u de vragenlijst liever op papier invullen dan kunt u zich aanmelden voor deelname door het invullen van het bijgevoegde toestemmingsformulier. Na het invullen kunt u dit in een envelop opsturen

naar onderstaand postadres. Een postzegel is niet nodig. U ontvangt hierna een papieren vragenlijst per post.

Post adres: UMCG
 Onderzoek UMC Groningen Transplantatiecentrum
 Antwoordnummer 341 (FC14)
 9700 RB Groningen

Wanneer u vragen heeft, kunt u contact opnemen met de één van de onderzoekers via telefoonnummer 06-..... (maandag, dinsdag en vrijdag) of via e-mail@umcg.nl).

Met vriendelijke groet,

Dr.,
Nefroloog
Afdeling Nefrologie

Bijlage 2. Informatiebrief

Informatiebrief over het onderzoek ‘Leven met een transplantatie’

In dit onderzoek komen vier onderwerpen aan bod. Hieronder wordt per onderwerp kort de achtergrond van het onderzoek beschreven en de reden waarom wij onderzoek doen naar het betreffende onderwerp.

Lichamelijke activiteit

Het is bekend dat transplantatiepatiënten door gebrek aan energie of conditie, of door lichamelijke beperkingen vaak minder actief zijn dan gewenst. Met dit onderzoek willen we inzicht krijgen in hoeverre transplantatiepatiënten lichamelijk actief zijn, welke factoren daarbij belemmerend werken of juist helpend zijn, en welke ondersteuning of begeleiding zij hierbij hebben gehad of zouden willen hebben.

Anonimiteit van orgaandonatie

In Nederland is bij wet geregeld dat de identiteit van een orgaandonor anoniem blijft. In de afgelopen jaren is er echter een discussie op gang gekomen of deze anonimiteit opgeheven zou moeten worden, zodat contact tussen transplantatiepatiënten en de nabestaanden van de donor mogelijk wordt. Er is echter weinig bekend over de mening van Nederlandse transplantatiepatiënten over het principe van anonimiteit van orgaandonoren en contact met de nabestaanden van de donor. Met dit onderzoek willen we inzicht in krijgen in de mening van transplantatiepatiënten over anonimiteit van orgaandonatie en de behoefte aan contact met de nabestaanden van de donor.

Donorspecifieke risico's

Momenteel is onder artsen een discussie gaande over de vraag of patiënten zelf ook een stem moeten hebben in het al dan niet accepteren van een aanbod van een donororgaan. Een transplantatie gaat gepaard met risico's, waaronder ook risico's die een donororgaan met zich meebrengt, zoals ziekteoverdracht van de donor naar de ontvanger of een verhoogde kans op orgaanfalen na transplantatie. Tijdens het donoraanbod worden deze risico's afgewogen tegen de risico's die een patiënt loopt als deze op de wachtlijst blijft staan.

Momenteel wordt deze overweging met grote zorgvuldigheid gedaan door artsen. Een paar specialisten hebben in een medisch tijdschrift een betoog geschreven dat de patiënt ook een rol zou moeten spelen bij het wel of niet accepteren van een donororgaan.

Aan patiënten zelf is echter nog niet gevraagd hoe en wanneer ze geïnformeerd zouden willen worden over donorspecifiek risico's, hoeveel risico in hun ogen acceptabel is en of ze zelf ook zouden willen meebeslissen over het wel of niet accepteren van een donororgaan. Met dit onderzoek willen we inzicht krijgen in de mening van transplantatiepatiënten over dit onderwerp.

Arbeidsparticipatie

Langdurig ziek zijn heeft vaak een negatief effect op werk en leidt tot ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Na de transplantatie kan het werk weer hervat worden, maar dat geldt niet voor iedere patiënt. Sommigen blijven arbeidsongeschikt of werken een beperkt aantal uren. Met dit onderzoek willen we inzicht krijgen in hoeverre niertransplantatiepatiënten het werk al dan niet hervatten, de mate van arbeidsparticipatie, arbeidsongeschiktheid en het werkvermogen.

Bijlage 3. Toestemmingsverklaring

Toestemmingsverklaring deelname onderzoek

IDnr

Ik ben bereid deel te nemen aan het onderzoek naar lichamelijke activiteit en arbeidsparticipatie van het UMC Groningen Transplantatiecentrum.

Met de bereidheid mee te doen geef ik aan dat:

- Ik bekend ben met het doel en de werkwijze van het onderzoek zoals die in de informatiebrief zijn beschreven;
- Ik weet dat deelname aan het onderzoek geen gevolgen heeft voor mijn behandeling;
- Ik toestemming geef om gegevens uit mijn medisch dossier (medische diagnose, datum transplantatie) te gebruiken voor onderzoek; alle gegevens zullen anoniem worden verwerkt.

Naam:
Adres:
Postcode:
Plaats:
Telefoonnummer:
Geboortedatum:-.....- 19.....
Handtekening:
Datum ondertekening:-.....- 20.....

Ondergetekende verklaart dat de hierboven genoemde persoon over het bovenvermelde onderzoek geïnformeerd is. Hij/zij verklaart tevens dat een voortijdige beëindiging van de deelname door bovengenoemde persoon van geen enkele invloed zal zijn op de zorg die hem of haar toekomt.

Naam:
Functie: onderzoeker
Datum:-.....- 20.....

Handtekening:

Bijlage 4. Demografische gegevens

DEEL 6 - ALGEMENE GEGEVENS

Tot slot nog enkele vragen over uw persoonlijke gegevens en dagelijkse bezigheden. Omcirkel het antwoord dat op u van toepassing is of vul het antwoord in op de lijn.

1. Wat is uw leeftijd? Jaar
2. Wat is uw geslacht?
 - 1 Man
 - 2 Vrouw
3. Wat is uw burgerlijke staat?
 - 1 Gehuwd
 - 2 Samenwonend
 - 3 Partner, niet samenwonend
 - 4 Ongehuwd/ geen partner
 - 5 Gescheiden
 - 6 Weduwe/ weduwnaar
4. Wat is uw hoogst voltooide opleiding ?
 - 1 Lager onderwijs/ basisonderwijs
 - 2 LBO (lager beroepsonderwijs; bijv. huishoudschool, LTS, LEAO)
 - 3 ULO, MULO, 3-jarige HBS, MAVO, VMBO
 - 4 MBO (middelbaar beroepsonderwijs; bijv. MEAO, MTS)
 - 5 5-jarige HBS, HAVO, MMS, atheneum, gymnasium
 - 6 HBO (hoger beroepsonderwijs)
 - 7 Universiteit
5. Wat is uw land van herkomst?
 - 1 Nederland
 - 2 Nederlandse Antillen
 - 3 Marokko
 - 4 Suriname
 - 5 Turkije
 - 6 Anders, namelijk: _____

Bijlage 5. Transplant Effects Questionnaire

		Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet mee eens niet mee oneens	Mee eens	Helemaal mee eens
1	Wat betreft mijn donororgaan heb ik het gevoel iets kwetsbaars bij me te dragen	1	2	3	4	5
2	Soms denk ik dat ik mijn medicijnen tegen afstoting niet nodig heb	1	2	3	4	5
3	Ik aarzel om bepaalde activiteiten te ondernemen omdat ik bang ben schade toe te brengen aan mijn donororgaan	1	2	3	4	5
4	Ik vind dat ik naar het transplantatieteam toe de verantwoordelijkheid heb om ervoor te zorgen dat het goed met me gaat	1	2	3	4	5
5	Ik vind het niet prettig als andere mensen weten dat ik een donororgaan heb.	1	2	3	4	5
6	Ik heb het gevoel dat ik de donor en/of diens familie iets verschuldigd ben wat ik nooit zal kunnen vergoeden	1	2	3	4	5
7	Soms vergeet ik mijn medicijnen tegen afstoting in te nemen	1	2	3	4	5
8	Ik heb geen schuldgevoelens naar de donor toe	1	2	3	4	5
9	Ik maak me er zorgen over dat mijn donororgaan beschadigd raakt	1	2	3	4	5
10	Ik vind dat ik naar de donor en/of diens familie toe de verantwoordelijkheid heb om ervoor te zorgen dat het goed met me gaat	1	2	3	4	5

		Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet mee eens niet mee oneens	Mee eens	Helemaal mee eens
11	Ik vind het moeilijk om me te houden aan het volgens schema innemen van de voorgeschreven medicijnen tegen afstoting	1	2	3	4	5
12	Ik houd mijn lichaam beter in de gaten dan voor de transplantatie	1	2	3	4	5
13	Ik vind het moeilijk om over mijn transplantatie te praten	1	2	3	4	5
14	Ik voel me schuldig omdat ik gebruik heb gemaakt van de donor	1	2	3	4	5
15	Ik vermijd het om anderen te vertellen dat ik een donororgaan heb.	1	2	3	4	5
16	Ik maak me iedere keer weer zorgen als mijn arts het schema voor het innemen van mijn medicijnen tegen afstoting wijzigt.	1	2	3	4	5
17	De donor heeft moeten lijden om er ervoor te zorgen dat ik me beter voel	1	2	3	4	5
18	Ik blijf me afvragen hoe lang mijn donororgaan blijft functioneren	1	2	3	4	5
19	Soms denk ik dat ik de donor van een vitaal deel heb 'beroofd'	1	2	3	4	5
20	Als ik het te druk heb vergeet ik mijn medicijnen tegen afstoting wel eens	1	2	3	4	5
21	Ik vind dat ik naar mijn familie en vrienden toe de verantwoordelijkheid heb om ervoor te zorgen dat het goed met me gaat	1	2	3	4	5
22	Soms neem ik mijn medicijnen tegen afstoting niet in	1	2	3	4	5

		Helemaal mee oneens	Mee oneens	Niet mee eens niet mee oneens	Mee eens	Helemaal mee eens
23	Ik heb het gevoel dat de donor en/of diens familie enige controle over mij hebben	1	2	3	4	5
24	Ik houd mijn lichaam goed in de gaten omdat ik bang ben voor afstoting van mijn donororgaan	1	2	3	4	5

Bijlage 6. Short Form Health Survey

Algemene gezondheidstoestand

- | | | |
|---|---|------------|
| 1. Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid? | 0 | Uitstekend |
| | 0 | Zeer goed |
| | 0 | Goed |
| | 0 | Matig |
| | 0 | Slecht |

De volgende vragen gaan over dagelijkse bezigheden. Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

- | | | |
|--|---|----------------------------|
| 2. Forse inspanningen, zoals hardlopen, zware voorwerpen tillen, inspannend sporten? | 0 | Ja, ernstig beperkt |
| | 0 | Ja, een beetje beperkt |
| | 0 | Nee, helemaal niet beperkt |
| 3. Een paar trappen lopen? | 0 | Ja, ernstig beperkt |
| | 0 | Ja, een beetje beperkt |
| | 0 | Nee, helemaal niet beperkt |

Had u, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid, de afgelopen 4 weken één van de volgende problemen bij uw dagelijkse bezigheden?

- | | | |
|--|---|-----|
| 4. Hebt u minder bereikt dan u zou willen? | 0 | Ja |
| | 0 | Nee |
| 5. Was u beperkt in het soort bezigheden? | 0 | Ja |
| | 0 | Nee |

Had u ten gevolge van een emotioneel probleem (bijvoorbeeld doordat u zich depressief of angstig voelde), de afgelopen 4 weken één van de volgende problemen bij uw dagelijkse bezigheden?

- | | | |
|---|---|------------------|
| 6. Hebt u minder bereikt dan u zou willen? | 0 | Ja |
| | 0 | Nee |
| 7. Hebt u dingen niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent? | 0 | Ja |
| | 0 | Nee |
| 8. In welke mate heeft pijn u de afgelopen 4 weken belemmerd bij uw bezigheden? | 0 | Helemaal niet |
| | 0 | Een klein beetje |
| | 0 | Nogal |

- ☐ Veel
- ☐ Heel erg veel

Deze vragen gaan over hoe u zich de afgelopen 4 weken heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het antwoord aankruisen dat het beste aansluit bij hoe u zich heeft gevoeld?

- | | |
|---|---|
| 9. Voelde u zich kalm en rustig? | <input type="radio"/> Voortdurend
<input type="radio"/> Meestal
<input type="radio"/> Vaak
<input type="radio"/> Soms
<input type="radio"/> Zelden
<input type="radio"/> Nooit |
| 10. Voelde u zich energiek? | <input type="radio"/> Voortdurend
<input type="radio"/> Meestal
<input type="radio"/> Vaak
<input type="radio"/> Soms
<input type="radio"/> Zelden
<input type="radio"/> Nooit |
| 11. Voelde u zich neerslachtig en somber? | <input type="radio"/> Voortdurend
<input type="radio"/> Meestal
<input type="radio"/> Vaak
<input type="radio"/> Soms
<input type="radio"/> Zelden
<input type="radio"/> Nooit |
| 12. Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen gedurende de afgelopen 4 weken uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of familie) belemmerd? | <input type="radio"/> Voortdurend
<input type="radio"/> Meestal
<input type="radio"/> Vaak
<input type="radio"/> Soms
<input type="radio"/> Zelden
<input type="radio"/> Nooit |